

# KAKOVOST OBRAVNAVE SKOZI OČI BOLNIKOV Z LIMFOMOM ALI LEVKEMIJO IN NJIHOVIH SVOJCEV

Kristina Modic

Nekdanja bolnica z limfomom in predsednica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L

*Za pripravo pričujočega prispevka sem med bolniki z limfomom in levkemijo ter njihovimi svojci opravila kratko kvalitativno raziskavo, v kateri sem jih povprašala, kako si predstavljajo kakovostno obravnavo bolnika z rakom. Prejela sem številne odgovore, ki pa so si bili zelo podobni, zato jih bom v nadaljevanju predstavila in zaokrožila z mojo osebno izkušnjo in pogledom na kakovost obravnave.*

## **Pot v neznano**

Zdravljenje raka predstavlja pot v neznano tako za bolnika kot njegove svojce. Kljub številnim informacijam, ki jih dobijo od zdravstvenega osebja, iz revij in z interneta, le redki bolniki resnično vedo, kaj jih čaka na poti odkrivanja bolezni, zdravljenja in okrevanja. Zato je čas bolezni, zdravljenja in okrevanja po bolezni najtežje in najbolj negotovo obdobje bolnikovega življenja.

## **Celostna obravnava skozi oči bolnikov**

### ***Odkrivanje in zdravljenje bolezni***

Bolniki dajejo velik pomen kakovostni obravnavi tako v osnovnem zdravstvenem varstvu kot pri specialistih. Pomemben jim ni le onkolog, ki obravnava njihovo bolezen, temveč tudi osebni zdravnik. Menijo, da je vloga osebnega zdravnika v tem, da hitro odkrije težave, je dober diagnostik, bolnika po potrebi hitro napoti na nadaljnje preiskave ter kasneje pozorno spremlja njegovo zdravljenje, da ima posvetovalno vlogo in po potrebi med zdravljenjem hitro in učinkovito povezuje strokovnjake različnih strok, po končanem zdravljenju pa redno spremlja bolnikovo stanje in mu pomaga odpravljati neželene učinke zdravljenja.

Med odkrivanjem in zdravljenjem raka so pričakovanja bolnikov in njihovih svojcev glede celostne in kakovostne obravnave velika. Želijo biti pravočasno in na ustrezen način obveščeni o bolezni, o možnih načinih odkrivanja

in zdravljenja bolezni ter o pozitivnih in negativnih učinkih zdravljenja, ki ga prejmejo. Pričakujejo pravočasne preglede in kratke čakalne dobe na preiskave, operativne posege in različne oblike zdravljenj. Od lečečega onkologa pričakujejo, da se poglobi v njihovo bolezen, skrbno prouči zbrane izvide in podatke o njihovem stanju, jim svetuje, kako živeti z boleznijo, in pojasni, kaj lahko pričakujejo od zdravljenja in negotove prihodnosti. Želijo, da se zdravnik pri odločanju po potrebi posvetuje s kolegi z drugih področjih oz. strok. Na osnovi vseh zbranih podatkov in informacij ter po posvetu z bolnikom naj svetuje načine zdravljenja, ki bodo posameznemu bolniku obetala najboljše možnosti za uspešen izid zdravljenja.

Bolniki pričakujejo celostno obravnavo, ki vključuje poleg najsodobnejšega onkološkega zdravljenja in dostopnosti do najnovejših zdravil in terapij tudi pravočasno pomoč drugih strokovnjakov, predvsem s področij psihološke in prehranske podpore ter ohranjanja plodne sposobnosti. Bolniki želijo imeti možnost vključitve v ustrezne klinične raziskave in želijo imeti dostop do inovativnih načinov zdravljenja, ki bi lahko izboljšali bolezenski izid če prvotno zdravljenje ne bi pomagalo.

Kot pomemben člen zdravstvenega tima bolniki vidijo tudi medicinske sestre, zdravstvene tehnike in drugo zdravstveno osebje, s katerim se srečujejo med odkrivanjem in zdravljenjem bolezni. Od njih pričakujejo strokovnost, sodobne načine zdravstvene nege, prijaznost, potrpežljivost, spodbudo in pozitiven pristop.

### ***Sodelovanje pri odločanju o načinih zdravljenja***

Bolniki želijo sodelovati pri odločanju o načinih njihovega zdravljenja in želijo, da so njihove odločitve spoštovane. Pričakujejo možnost izbire med različnimi načini zdravljenja in ustanovami, ki takšno zdravljenje nudijo.

### ***Prehranska podpora***

Med zdravljenjem se pri bolnikih pojavljajo pogoste težave s slabostjo, bruhanjem, hujšanjem in težave s prehranjevanjem, zato bolniki ob pojavu težav pričakujejo takojšen dostop do dietetika ali zdravnika za klinično prehrano, ki naj jih spremlja med zdravljenjem in po potrebi tudi po njem.

### ***Psihološka podpora***

Po mnenju večine bolnikov bi morala biti psihološka podpora del celostne obravnave bolnika od trenutka, ko bolnik izve diagnozo, med zdravljenjem, okrevanjem po bolezni ter po potrebi tudi kasneje, med vključevanjem bolnika nazaj v vsakdanje življenje. Bolniki pričakujejo, da bodo dobili ustrezno psihološko pomoč brez čakalne dobe. Predvsem želijo takojšen dostop do kliničnega psihologa in po potrebi tudi do psihiatra. Menijo tudi, da bi morala

biti psihološka podpora hkrati dostopna tudi za njihove svojce, ki jim vsak dan pomagajo nositi breme bolezni in s tem povezane negotovosti in strah.

## ***Ohranjanje plodnosti pri mlajših bolnikih z rakom***

Mlajši bolniki z rakom, ki so v reproduktivni dobi in so zdravljeni z agresivno kemoterapijo, obsevanjem ali celo s presaditvijo kostnega mozga, imajo po ozdravitvi pogosto težave s plodnostjo. Zato želijo, še posebej ženske bolnice, pri katerih je ohranjanje plodnosti bolj zapleteno kot pri moških bolnikih in zahteva več časa in bolj zapletene postopke, da bi bile pravočasno informirane o možnih posledicah onkološkega zdravljenja, o možnostih shranitve spolnih celic pred začetkom zdravljenja ter o možnostih kasnejšega zdravljenja neplodnosti. Pričakujejo, da bi bili po končanem zdravljenju po potrebi napoteni na posvet k strokovnjakom s področja ginekologije, ki so posebej specializirani za področje reprodukcije po končanem onkološkem zdravljenju.

## ***Obravnava bolnika po zaključku onkološkega zdravljenja***

Ob koncu primarnega zdravljenja bolniki pričakujejo nadaljnjo obravnavo – redne kontrole in posvete tako pri onkologu kot osebnem zdravniku. Želijo, da se njihovo zdravstveno stanje in dolgoročne posledice onkološkega zdravljenja sistematično spremljajo.

## ***Moja osebna izkušnja***

Pri 33 letih me je presenetila bolezen. V trenutku se mi je svet obrnil na glavo. Šok in strah. Tako zame kot za moža, domače, prijatelje in sodelavce. Sledilo je obdobje odkrivanja bolezni, ko so me prežemali različni občutki – pogum, strah, razočaranje, negotovost pa spet pogum in spet strah. Prvič v življenju sem se resnično ustrašila zase. Bila sem razočarana, saj sem si želela otroka, družino, ne pa hude bolezni, ki lahko pomeni tudi smrt. Obdobje odkrivanja bolezni sem preživljala v občutku tesnobe in hvaležna sem, da sem imela takrat močno oporo moža in domačih, ki so mi pomagali nositi breme strahu in bili z menoj na pregledih in preiskavah. Takrat sama nisem bila sposobna zbrano slediti dogodkom in si zapomniti vseh pomembnih informacij, ki sem jih dobivala od različnih strokovnjakov, ki so bili vključeni v odkrivanje moje bolezni. Ko so mi na Onkološkem inštitutu Ljubljana postavili končno diagnozo – visoko maligni difuzni velikocelični ne-Hodgkinov B-limfom in se je začelo zdravljenje s kemoterapijo in biološkim tarčnim zdravilom, sem dobila nenavadno velik pogum in močno voljo, da bom zmogla, se borila in zmagala. Med zdravljenjem sem bolezen sprejela, zato lažje zadihala, začela zbirati informacije o bolezni in aktivno sodelovati pri zdravljenju.

Moje osebne izkušnje glede kakovosti obravnave iz obdobja odkrivanja, zdravljenja ter okrevanja po bolezni so zelo dobre. V obdobju odkrivanja bolezni je vse potekalo hitro in strokovno. Že osebna zdravnica ni nič odlašala in me

je hitro napotila naprej k specialistom, ko sem se nanjo obrnila zaradi dolgotrajnega dražečega kašlja. Tudi pri specialistih je vse potekalo skoraj brez čakalnih dob, hitro in usklajeno. Preiskave so si sledile druga za drugo. Ko pa je bil postavljen sum na limfom, je vse steklo še hitreje. Tako v bolnišnici Golnik, kamor me je uvodoma napotila specialistka pulmologinja in kjer sem takoj opravila CT, bronhoskopijo in rentgensko punkcijo, kot tudi potem na torakalni kirurgiji UKC Ljubljana, kjer so mi opravili operativni odvzem koška tumorja, in končno na Onkološkem inštitutu Ljubljana, kjer so postavili diagnozo. Od postavitve suma na limfom pri specialistki pulmologinji pa do prejetja prvega odmerka kemoterapije so pretekli le trije tedni. Med odkrivanjem in zdravljenjem bolezni sem se srečala z odličnimi strokovnjaki, ki so me usklajeno in uspešno pripeljali do ozdravitve. Še posebej želim ob tej priložnosti izraziti spoštovanje moji onkologinji mag. Tanji Južnič Šetina, dr. med., ki je strokovno in odločno vodila zdravljenje moje bolezni, si prizadevala, da sem dobila takrat še težko dostopno biološko tarčno zdravilo rituksimab, in me pravočasno napotila na nadaljevanje zdravljenja z obsevanji, ki je sledilo zdravljenju s kemoterapijo in rituksimabom. Če sem jo potrebovala za nasvet ali pojasnilo, sem jo vedno dobila osebno ali po telefonu. Tudi sedaj, ko hodim le na kontrolne preglede, sistematično spremlja moje zdravstveno stanje. Najino dobro sodelovanje mi je že takrat občutek varnosti in zaupanja v uspeh zdravljenja in mi ga še vedno daje.

Zavedam se, da so imeli pomembno vlogo pri mojem zdravljenju tudi številni drugi strokovnjaki, ki so bili v zdravljenje vključeni krajši čas, a so si prav tako prizadevali po svojih najboljših močeh, da bi se moje zdravljenje uspešno zaključilo. Ena teh strokovnjakov je zagotovo radioterapevtka dr. Lorna Zaletel Zadravec, dr. med., ki je strokovno, prijazno in z odličnim občutkom za komunikacijo poskrbela, da so obsevanja potekala po načrtu in brez posebnih težav. Tako mag. Tanja Južnič Šetina kot dr. Lorna Zaletel Zadravec sta mi s svojim strokovnim, usklajenim in prijaznim pristopom k zdravljenju moje bolezni dajali občutek zaupanja v uspeh zdravljenja, ki pa je ključno za dobro psihično in fizično počutje in dobra popotnica bolniku med zdravljenjem.

Tudi sestre, zdravstveni tehniki in strežnice na oddelku za limfome in tisti, ki delajo v ordinacijah, so name naredili zelo dober vtis. Spodbujali so me in mi s svojim pozitivnim odnosom do dela in nas bolnikov dajali dodatno voljo in upanje. Znali so prepoznati mojo tesnobo, me pomiriti in razvedriti, kadar je bilo treba. Pomembno vlogo so imeli pri informiranju in spremljanju mojega zdravljenja. Z njihovo pomočjo in pomembnimi nasveti sem imela veliko manj težav s stranskimi učinki zdravljenja in veliko lažje sem preživljala dneve v bolnišnici.

Ne smem pa pozabiti tudi na drugo zdravstveno osebje, ki sem ga spoznavala med zdravljenjem in ki je name naredilo zelo dober vtis. Naj omenim zaposlene v laboratoriju in tiste, ki opravljajo svoje delo na obsevalnih aparatih Onko-

loškega inštituta Ljubljana. V njih sem vedno prepoznala srčne ljudi, ki so našli prijazno besedo podpore in se zanimali za moje počutje. Zaradi prizadevanj vseh, ki so bili aktivno vključeni v moje zdravljenje, imam na obdobje zdravljenja lepe spomine in dober občutek, da sem bila obravnavana kakovostno in skladno s sodobnimi smernicami.

## **Zaključek**

Ko sem primerjala izsledke raziskave, ki sem jo opravila med bolniki z limfomom, levkemijo in drugimi oblikami krvnega raka, z mojim pogledom na kakovost obravnave bolnika z rakom, sem ugotovila, da imamo zelo podobna pričakovanja in zahteve. Ugotovila sem tudi, da smo mlajši bolniki bolj zahtevni in hkrati pogosto bolj iznajdljivi, zato imamo največkrat tudi boljše izkušnje z obravnavo pri zdravljenju bolezni.